OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Fratelli responsabili?

Trimestrale anno VIII n. 1 Gennaio Febbraio Marzo 1990
Spediz.: Abb. Post. Gruppo IV - 70% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma - **n. 29**

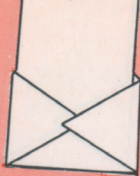
In questo numero

ABBONAMENTO ANNUO L. 15.000 - SOSTENITORE L. 30.000

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato « Associazione FEDE E LUCE » Via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, cognome, nome, indirizzo e codice postale.
Precisare, sul retro, che il versamento è per abbonamento a OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno VIII n. 1 Gennaio Febbraio Marzo 1990

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e redazione: *Mariangela Bertolini, Nicole Schulthes - Natalia Livi*
Servizio abbonamenti: *Cristina Di Girardi*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 - Roma - Tel. 636106 - mercoledì - venerdì - sabato 9.30-12.30

Fotocomposizione: Videograf Roma
Stampa: Ugo Quintily - S.p.A. - Via Di Donna Olimpia, 9 - Roma

Dialogo aperto

Grazie, siete un vero aiuto

Desidero ringraziarvi per la vostra rivista che è veramente sensata e utile a molte famiglie che si trovano ad avere bambini con vari handicap, in particolare psichici. Vi ringrazio di cuore a nome di tutte le persone che faranno tesoro dei vostri consigli, suggerimenti, appoggio morale, esempi pratici ed esperienze reali che voi presentate attraverso genitori che hanno vissuto in prima persona periodi difficili e che poi, incontrando le persone giuste sono stati aiutati a superare certe barriere e a ritrovare un iter giornaliero tranquillo e sereno anche con un bimbo handicappato.

Un grande grazie anche perché nella vostra rivista si sente la presenza cristiana. Abbiamo tanto bisogno di far sentire l'amore di Dio al prossimo come prima regola della nostra rivista di cristiani.

L'ultimo numero parla della prevenzione dei bambini sordi. Mi permetto di allegare copia di un lavoro fatto a Como nel 1977 dal C.D.T.. È stata un'iniziativa stupenda che ha dato poi un ottimo risultato. Forse vi interesserà. Approfitto per mandarvi l'indirizzo di persone che si interessano a questi problemi.

Con i più cordiali saluti e tutta la mia simpatia.

Annita Viola (Chiavari)

Grazie per averci fatto conoscere un'iniziativa davvero interessante e che potremmo far conoscere ai nostri lettori.

Scelte giuste

Vi ringrazio per le copie saggio della rivista Ombre e Luci che mi avete inviato.

Ho apprezzato la rivista nel suo complesso ma in modo particolare il n. 3 che si riferisce principalmente al problema della sordità.

Ritengo che dedicare ogni numero ad un handicap preciso con eventuali nuove prospettive, sia in campo medico che di inserimento nel mondo del lavoro, sia molto valido e comunque costituisca un arricchimento per tutti.

Ho gradito anche lo stralcio di alcuni passi del libro « Una giornata con me » che mi ha portato a riflettere su questa realtà.

Ho deciso pertanto di inviare un abbonamento alla vostra rivista non soltanto per me, ma anche per una cooperativa per handicappati che opera nella mia città (AIES).

È un modestissimo omaggio per questi ragazzi affinché trovino interesse, solidarietà ed amicizia nella vostra rivista.

Rosanna (Lanciano)

Vorrei sentire altre voci

Anna Maria è una ragazza di 29 anni; all'età di 11 anni è scoppiata la sua malattia; per i nostri genitori e per noi, fratelli e sorelle è stato un colpo, uno shock. Da allora è cominciato il nostro calvario.

Psichiatri e ospedali i nostri punti di riferimento. Diagnosi: sindrome dissociativa, psicosi.

Vorrei raccontare la mia storia senza sentirmi una vittima, vorrei urlare a tutti la mia sofferenza senza essere giudicata e ora finalmente ho incontrato qualcuno che è pronto ad ascoltarmi.

La vita dove si muove un handicappato psichico non è più vita; fai di tutto per sentirti una persona normale e non lo sei; i condizionamenti sono talmente tanti che alla fine ci rinunci; la speranza, il desiderio di lottare si frantumano ben presto e il sentimento dell'impotenza ti

Dialogo aperto

piomba addosso.

« Devi pensare alla tua vita, non puoi sacrificarti » sono le parole degli amici. Ma è proprio così che si deve fare? Si vive bene lo stesso facendo finta di niente? Io non ci sono riuscita. Perché? Ho anteposto gli interessi di mia sorella ai miei, ho anteposto le sue esigenze alle mie e, a volte, a quelli della persona che amavo. Ho agito bene così? Ho sentito i dettami della mia coscienza pensando di fare bene. Il mio ragazzo non ha capito, si è sentito in secondo piano, poco importante per me e mi ha accusata di menefreghismo.

Vorrei sentire altre voci su questo argomento, altre esperienze per non sentirmi sola in questo mondo egoista e indifferente.

Vincenza Cavaliere
c/o Edizioni ADV
Via Chiantigiana 30
50023 Falciani Impruneta FI

Qualcuno dei nostri lettori o lettrici saprà rispondere a Vincenza per dirle il proprio parere sull'argomento da lei sollevato?

Ombre e Luci ha già risposto personalmente.

Questo è il modo!

In data odierna ho effettuato un modesto versamento sul vs ccp. dopo aver ricevuto la vostra rivista che ho molto apprezzato.

Non so chi vi abbia fornito il mio indirizzo, ma comunque lo ringrazio perché mi ha dato modo di conoscervi.

A mia volta vi segnalo due nominativi di persone che conosco interessate ai problemi di persone disadattate di Lanciano.

A.M.R. Lanciano

Questo è il modo con cui Ombre e Luci si propaga qua e là per l'Italia. Cogliamo l'occasione per ringraziare quanti ci mandano nominativi di persone interessate a ricevere la rivista gratuitamente per un certo periodo e invitiamo i lettori a darsi da fare soprattutto quelli che non l'hanno mai fatto.

Grazie all'amica di Lanciano.

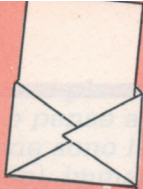
Volontari della sofferenza

Carissimi,

quando ho ricevuto e, conseguentemente letto — tutto d'un fiato — la vostra rivista, m'è sorto spontaneo il desiderio di scambiarci le idee: se vi sta bene, fatemi sapere, per favore, vi spediamo il nostro giornalino « Samaritani... oggi » che parla delle attività del Centro Volontari della Sofferenza della diocesi di Novara.

La nostra Associazione è stata fondata da mons. Luigi

Lettere sbagliate

Può accadere per i tempi postali o per scambi di etichette che alcuni di voi, pur avendo rinnovato l'abbonamento, ricevano una lettera di invito a pagare l'abbonamento. Vi preghiamo di scusarci.

Dialogo aperto

Novarese nel 1947. Non sto qui a spiegarvi tutto per non annoiarvi... comunque egli ha intuito e vissuto il « valore salvifico della sofferenza » e noi cerchiamo di portare avanti questo concetto tra gli ammalati e i sani.

Altra caratteristica di questo Aspostolato è, che è l'ammalato che deve farsi apostolo e portatore lui, in prima persona con l'aiuto dei fratelli sani, la testimonianza di una vita sofferta e vissuta nell'amore; offerta perché, se offerto, il dolore costa meno e vale di più: per carità, il nostro non è un discorso masochista come suggerisce equivocamente il nostro nome o di accettazione statica e sottomessa, bensì una nuova dimensione del soffrire, vedendo il dolore sotto un altro punto di vista: con l'occhio della fede.

Tutto ciò nel caso di handicappati fisici perché, purtroppo nel caso di persone ferite nella mente il discorso cade: in questi casi, e sono tanti, sempre di più, la nostra assistenza e vicinanza è assicurata e li seguiamo con tanto amore credendo fermamente che Dio li raggiunge anche se non ci pare, e attraverso di loro ci dà i più grandi segni d'amore. Però, se i genitori, familiari o chi li cura accettano questa visione delle cose, entra nel piano di salvezza redentiva.

Ombre e Luci è per aiutare per capire per conoscere per non lasciare soli

Tanto per mettervi a conoscenza di un'altra associazione che lavora nel campo ecclesiastico: « nella vigna del Signore » sono chiamati, indistintamente, tutti... che siano poi pochi quelli che rispondono, è un'altra cosa!

Nella certezza di essere nel cuore di Cristo e che le lacrime che bagnano il nostro viso sono le stesse che bagnarono il Suo, sosteniamoci a vicenda con la preghiera affinché riusciamo ad imprimere un po' di umanità, di solidarietà, di amore a questo sempre più povero mondo. Affettuosi saluti.

Paola Pettinaroli
Via Frera 15 - 28010 Bolzano Novarese NO

Abbiamo già risposto personalmente a Paola. Abbiamo messo il suo indirizzo nel caso qualche lettore volesse scambiare le proprie idee con lei su quanto scrive.

« Quale tipo di integrazione per gli adolescenti portatori di handicap »

È il tema della conferenza che Leonardo Fulgosi, direttore del Centro Camphill "Fondation Perceval" di St. Prex, Svizzera, terrà il 5 maggio 1990, ore 17.30, presso la sede di Roma della Società Antroposofica Italiana, in Via Aurelio Saliceti 7.
Si sottolinea l'interesse dell'argomento e la particolare esperienza dell'oratore.

Sorelle e fratelli responsabili purché liberi

Forse è per mia sorella che sono "così"

Ho tanto tardato a scrivervi perché... ho dovuto trovare il coraggio per farlo. Quando trovi persone che ti capiscono, si stenta a crederci e comunque poi ti accorgi che ti sveli troppo, rendendo note la tua fragilità e la tua sensibilità. Oggi è pericoloso scoprirsi, si può facilmente essere calpestati.
Forse è colpa mia; pretendo che gli altri si facciano avanti quando io stessa ho paura di fare il primo passo, ma per me è difficile; il pericolo di non essere accettata mi spaventa troppo!
Forse è per mia sorella che « sono così »: voglio dire, ho paura che non possano accettarla e me con lei. Io non mi faccio grandi problemi a suo riguardo, anzi è per me indispensabile, ma mi rendo conto che verso gli altri sono ipercritica e sempre sulle difensive. Forse è mia presunzione credere che ho superato certe cose e che ora sono forte, ma poi ho capito che non è così... mi accorgo che ho calato molti veli...

In casa siamo sole: mia madre, mia sorella ed io. A volte la tensione che si crea, è più forte di noi e genera sentimenti di disperazione taciti, che ci nascondiamo .... a vicenda. Quando quei momenti passano, ridiamo insieme di ogni sciocchezza interamente e col cuore. È un'altalena di sentimenti che ho paura possano rivelarsi distruttivi. Forse tutto ciò nasce dalla presunzione che gli altri non abbiano di questi problemi e che siano felici!
Com'è arduo conquistarsi la felicità, che dico, almeno un po' di serenità: quella sete di calma di spirito che urge

in me e si placa solo quando dipingo o leggo o penso a Londra (la mia passione sono le lingue, specialmente l'inglese), immagino il mio futuro che spero migliore del passato e anche del presente.
Che la soluzione sia il non pensarci? Il mio principale difetto è riflettere troppo; forse è colpa della responsabilità che ho avuto fin da piccola di essere figlia quasi unica. Questo perché i miei contano su di me, e sul mio successo: li ripagherebbe per il dolore patito a causa di mia sorella. Io credo che sia anche egoismo da parte loro perché specie mia madre è iperprotettiva e si preoccupa sempre per quello che faccio! (Convincerla a lasciarmi andare in Inghilterra... è semplicemente estenuante).
Ho sempre pensato, specie negli ultimi anni, a quello che vivo: ogni mia azione è frutto di attento esame sui pro e sui contro. Credo di non essermi mai veramente divertita: non ho mai fatto « pazzie » seppure innocenti; credo di essere stata sempre un po' adulta senza virtù e con tanti difetti. Questa affezione totale di mia madre mi costringe a rinunciare a cose che pur senza conseguenze, non sono quali vorrebbe, privando me di esperienze importanti e rendendomi incerta. Lei vuole che io abbia tutto ma a modo suo. Per i miei studi e per il mio futuro invece, ho bisogno di andare all'estero ma lei non ci sente da quell'orecchio. Se le rinfaccio il fatto che vuole tenermi legata a sé, lei dice che non è vero e che sono io che voglio lasciarla sola... sono infinite discussioni. Lei non si rende conto che per me la famiglia è tutto per quella sfiducia che ho negli altri (e provata!) e che non potrei mai rinnegare i suoi insegnamenti e il suo affetto... ma è difficile farglielo capire.

T.M. 69

Mia madre, mia sorella e io. Talvolta la tensione che si crea è più forte di noi e genera una disperazione tacita

Ma non carichiamoli di un peso eccessivo

di Mariangela Bertolini

« Non so perché, è stupido, e mi fa rabbia, ma ancora me ne vergogno! ». Così scriveva, anni fa, una sorellina di un ragazzo Down per dire che non riusciva ad invitare a casa a studiare i compagni di scuola.
È giusto parlare di « vergogna » o non sarebbe meglio parlare di disagio, di timore che « gli altri » non sappiano capire quel legame così stretto e naturale che si è costruito fin da piccoli; o di paura della « presa in giro » che offenderebbe fin nel profondo lui e lei?
La lettera e la testimonianza riportata esprimono solo in parte la situazione in cui si vengono a trovare fratelli e sorelle di persone portatrici di handicap. Situazione che si aggrava quando in casa si è solo in due, uno « sano » e l'altro handicappato, perché allora il confronto è spontaneo e continuativo; le aspettative dei genitori verso il primo sono maggiori, tacite, ma evidenti e comprensibili.
Il poterne parlare a cuore aperto è così difficile: « come vuoi che parli della mia pena e dei miei problemi ai miei genitori? Loro hanno già sofferto abbastanza; io non mi sento di caricarli anche con le mie storie. E poi, non so se potrebbero capire... ».
Così avvviene spesso che la sofferenza,

È normale allora sentirsi soffocati, incapaci di godere la vita spensierata a cui si ha diritto anche se si vuole gran bene a quel fratello o a quella sorellina

il disagio, l'insicurezza dei fratelli e sorelle viene sottintesa; non se ne parla né in casa né fuori. So di ragazzi che hanno nascosto per anni la presenza di un fratello o di una sorella con handicap ai compagni, agli amici, agli insegnanti.
So di fratelli e sorelle che, giunti all'età adulta, si sono trovati ad affrontare la vita, il lavoro, gli affetti, l'amore con molte difficoltà psicologiche dovute in gran parte al non aver potuto vivere in pienezza la fanciullezza, l'adolescenza: l'atmosfera carica di pesantezza in famiglia, i confronti, le responsabilità portate troppo presto o subite in silenzio; la dedizione dei genitori riversata troppo sul fratello più fragile; le preoccupazioni vissute in modo drammatico perché non spiegate; l'affanno per il futuro scaricato su di loro con accenni sbagliati, anche se buttati lì senza troppo riflettere: « Ci penserai tu, vero, quando io non ci sarò più? ».
È normale allora sentirsi schiacciati, soffocati, incapaci di godere pienamente la vita spensierata cui si ha diritto anche se si è fratelli o sorelle, anche se si vuol un gran bene a quel fratello o a quella sorellina.
Ma non è giusto e va detto. Va trovato il modo per parlarne prima che sia tardi. Non è cosa facile e fa parte della vita di famiglia condividere un fardello del quale nessuno ha colpa. Ma... ci sono dei ma che richiedono attenzione, cura, sincerità.
Non ho la pretesa di offrire in poche righe il rimedio ad un problema che varia per ogni famiglia e che andrebbe seguito caso per caso.
Non ho intenzione di addossare altra colpevolezza sulle spalle dei genitori già così carichi di preoccupazioni e di angosce.
Vorrei soltanto cercare di mettere in evidenza gli sbagli da evitare: potranno servire per rifletterci, discuterne in casa o con gli amici; per aprire un dialogo con loro, i diretti interessati.
Le vostre reazioni, aggiunte, richieste, interventi, commenti su questo tema così delicato e importante, saranno sempre ben accette ed eventualmente pubblicate.
Ecco allora qualche punto fra i tanti che si potrebbero elencare:
— Saper parlare dell'handicap del fratello o della sorella, saper dire la verità il prima possibile; con poche frasi, chiare, spiegare quanto più è possibile i postumi lasciati da una malattia, da un parto difficile, da un virus; oppure, se l'handicap rimane misterioso anche ai medici, dire ugualmente che si tratta di un male di cui non si conoscono le origini o le cause e la terapia.
Queste spiegazioni serviranno ai

fratelli, ma anche ai genitori.
È così importante saper chiamare le cose con il proprio nome perché allora tutta la famiglia potrà guardare la realtà bene in faccia e sdrammatizzare quell'atmosfera carica di incertezza che pesa, a volte, così fortemente sulle spalle dei più giovani.
Sarà bene dire agli altri figli — dopo aver chiesto lumi a medici competenti — che non ci sarà pericolo per eventuali loro bambini.
Il più delle volte, infatti, non si tratta di malattie ereditarie.
Questo servirà per accennare con loro l'argomento « fidanzamento-matrimonio » rassicurandoli che troveranno certamente qualcuno che li amerà anche se fratelli o sorelle di persona handicappati; che il farsi amare da qualcuno dipende dal grado di amabilità che si suscita nell'altro molto più che dall'avere o meno un fratello « diverso ».
— Tutti i genitori desiderano che i figli vadano bene a scuola. È un desiderio normale ma non è normale pretendere che i figli vadano per forza bene a scuola soprattutto perché fratelli di un giovane o di un bambino che a scuola imparerà ben poco...
Mi semba un « ricatto morale » dire alla propria figlia: « Almeno tu dammi questa soddisfazione! ». Ci sono tanti ragazzi, soprattutto adolescenti, che fanno fatica ad avere la sufficienza in tutte le materia. A maggior ragione, non c'è nulla di strano che questo avvenga anche a chi... ha un elemento in più per non andare proprio a gonfie vele.
— È naturale chiedere qualche aiuto in casa ai figli, anzi è educativo pretendere che ognuno faccia la sua parte. Mi pare però che con i figli — fratelli o sorelle di p.h. — si oscilla fra due tendenze: o non chiedere nulla, anzi gratificarli con ogni genere di permessi, di doni eccessivi, per aiutarli a sopportare meglio la situazione, o chiedere troppo, soprattutto in « presenza » accanto al fratello h., per paura di vederli sfuggire ad una responsabilità che si vuole condividere ad ogni costo. Ambedue le tendenze vanno, a mio avviso, ridimensionate anche se so bene che non è cosa facile; è molto difficile trovare il giusto equilibrio, e ancor più difficile è accorgersi se si sta pendendo dall'una o dall'altra parte. Sarà bene parlarne con persone amiche, quelle vere, alle quali chiedere non solo di dire quello che pensano in proposito, ma che si facciano intermediare fra voi e i figli. Questi ultimi, spesso, parlano di questi argomenti più facilmente con degli amici che con i propri genitori.
— « E quando noi non saremo più

sorelle e fratelli responsabili ma liberi

La mia preghiera

*Signore, amante della vita,
aiuta i più deboli.
È molto dura la vita
a non andare a scuola;
non c'è niente che si possa fare.
Io odio la solitudine
e di stare senza amici.
Che è molto bello avere
veri amici della scuola lì
che voglio avere.
Come faccio
andare avanti...
Io ho bisogno di fare
nuove amicizie,
ma come si fa,
dimmelo tu.
Tu sei l'unico che stai in me;
aiutami nei momenti
meno attesi
dammi la tua fede per favore.
Per favore, come faccio
se non te,
come farei...
dammi tu un consiglio
dimmelo nel cuore
che ti sento.
È molto importante quello
che mi vuoi dire:
forse è il consiglio buono
come sei tu
buono, caro e simpatico
e affettuosamente bello;
aiutami almeno tu.*

Tiziana di Primio

qui? » Questa domanda che assilla in modo angoscioso tutti i genitori di un figlio handicappato, finisce spesso per ripercuotersi sulle spalle dei fratelli, più spesso delle sorelle.

Ho conosciuto diverse sorelle che, senza averlo liberamente scelto, hanno accantonato fin dall'adolescenza l'idea di sposarsi perché « costrette dall'amore a rimanere accanto a lui ».
Sono molte più di quanto si immagini. Se questo avveniva nel passato, mi sembra importante usare tutta la forza e la convinzione possibile perché queste « imposizioni d'amore » non avvengano più oggi. Se ci sarà questa vocazione — ed è possibile che ci sia — sarà da vagliare in profondità da parte di una persona estranea alla famiglia, competente e capace di discernere se si tratti di una libera scelta.
Ma perché non darsi da fare fin che si è giovani genitori per provvedere alla sistemazione del figlio con handicap in tempo per non far cadere più tardi quest'onere sugli altri figli?
Perché non unirsi ad altri genitori per sollecitare che questi servizi vengano approntati con urgenza da parte delle autorità competenti o, per anticipare i tempi, delle associazioni di genitori, per non addossare ulteriore peso sui fratelli e le sorelle già tanto provati?
Immagino le reazioni violente di alcuni di voi a queste mie domande, che possono sembrare retoriche. So molto bene che la situazione attuale, così carente in questo campo, non lascia intravedere un filo di speranza. Ma sono convinto che non è lasciando correre il tempo che il problema de futuro del vostro figlio si risolve; e nemmeno nutrendo la speranza che ci penseranno i suoi fratelli o sorelle a meno che non lo abbiano liberamente e apertamente scelto.
A loro spetterà comunque il compito di vegliare a che fratello o sorella handicappati siano tenuti bene, rispettati, seguiti, in un clima sereno e dignitoso; di andare a trovarli regolarmente e portarli con sé ogni tanto per una vacanza o per una festa in famiglia. Ma non più di questo, perché sarà già un impegno importante da assolvere e che faranno con maggiore disponibilità proprio perché liberi di volergli bene nella misura giusta.

sorelle e fratelli responsabili ma liberi

Sentivo crescere la mia responsabilità

di Paola Mazzocchi

Avevo sei anni quando è nata Anna Maria. La gioia di avere una sorella con cui giocare e crescere in allegria fu presto funestata dalla coscienza che la sua malattia non sarebbe stata qualcosa di transitorio, ma l'avrebbe accompagnata per tutta la vita.

Le sue difficoltà di crescita e di comunicazione ben presto cominciarono a condizionare la nostra vita familiare.

All'inizio io percepivo solo che questa sorellina tanto carina, ma più debole delle altre bambine, aveva maggior bisogno di assistenza e di impegno. Crescendo, pian piano, mi resi conto che molto si sarebbe potuto fare per migliorare una sua certa autonomia ma i tempi non erano maturi per aiutare i bambini come lei nel recupero delle così dette capacità residue.

Ho davanti a me l'immagine di mia madre che peregrina da un dottore all'altro nella speranza di riuscire ad ottenere dei risultati.

Presto fu chiaro che questa creatura, che pure a me sembrava avere molte potenzialità, non avrebbe potuto contare su strutture riabilitative adeguate.

Mentre mia madre si rassegnava progressivamente ad avere un'invalida irrecuperabile, dentro di me sentivo crescere la responsabilità nei suoi confronti.

Dapprima era solo l'attenzione ad evitarle situazioni pericolose; poi, maturando in parte le sue facoltà psicologiche ed instaurandosi fra noi un discorso seppure elementare, il problema del suo futuro diventava sempre di più legato a quello del mio.

L'affetto che, sempre più responsabile, mi legava a lei, non poteva farmi pensare di interrompere questo rapporto che, anche se elementare per via del suo handicap, si arricchiva sempre di più, sostanziandosi in uno scambio di valori che erano sempre più importanti.

Mi accorgevo che dandole la mia attenzione, riflettendo sui modi di riuscire

Paola (a destra) e Anna Maria (a sinistra), molti anni orsono. Nella pagina seguente, Paola (con gli occhiali da sole) e Anna Maria (a destra) vent'anni dopo, insieme alla loro mamma e ai figli di Paola

...e acquistavo una visione della vita più ampia e più profonda dei miei coetanei che non avevano questo problema

a comunicare sempre meglio con lei, anche la mia personalità cresceva e si arricchiva, mentre acquistavo una visione della vita più ampia e più profonda dei miei coetanei che non avevano questo problema.

Prendevo coscienza che la realtà di persone umane non autosufficienti sul piano fisico e psicologico aveva quasi un che di provvidenziale; quasi che la loro esistenza ci costringesse ad uscire dal nostro individualismo recuperando a noi stessi valori umani di solidarietà e di innocenza che altrimenti potevano perdersi nella ricerca esasperata di un egoismo sterile.

Negli anni questa convinzione si è andata sempre più rafforzando con l'esperienza. Oggi, dopo la morte dei miei genitori, il mio senso di responsabilità verso Anna Maria si è andato sempre più arricchendo; ormai la mia vita è talmente intrecciata con la sua, ed è talmente grande la sua fiducia ed il suo considerarmi come suo ultimo punto di riferimento, che la mia responsabilità si è trasformata in una sorta di maternità disincarnata ed allargata anche a tutti coloro che come lei soffrono e vivono una vita diversa.

Questo allargamento del mio senso di responsabilità mi ha portato, negli anni, ad impegnarmi attivamente nelle associazioni che raggruppano genitori e parenti di portatori di handicap.

Purtroppo devo dire che oggi che mia sorella è adulta ed è rimasta orfana, la situazione delle strutture di sostegno alla famiglia e di riabilitazione non è cambiata di molto specialmente nella città di Roma.

Qui appunto mancano del tutto quelle strutture residenziali, come comunità alloggio o case-famiglia in ogni circoscrizione, che consentirebbero agli orfani handicappati di rimanere nel loro territorio, di conservare i legami affettivi con i fratelli e l'ambiente, senza pesare in modo insostenibile su di loro.

Proprio per consentirle la vita nel suo quartiere, alla morte dei miei genitori, ormai da sette anni, ho assunto il rischio — che considero ancora provvisorio — di lasciarla nella sua casa, organizzandole un'assistenza che, anche se parzialmente pubblica (in quanto Anna Maria frequenta un centro diurno) è per lo più privata, con costi altissimi in denaro, ma ancor di più con un impegno gravosissimo da parte mia che pure ho famiglia da accudire, e da parte di mia sorella suora che ha anch'essa i suoi doveri come appartenente ad una comunità.

sorelle e fratelli responsabili ma liberi

RADIOGRAFIA DI OMBRE E LUCI

La vostra opinione

Ogni numero di « Ombre e Luci » ci permette, nelle pagine dedicate alle lettere, in « Dialogo Aperto », uno scambio di idee sulle nostre riflessioni, sulle nostre speranze e sulle nostre attività. Qui i lettori imparano a conoscersi reciprocamente e, in questo senso, a sentirsi più uniti.

È per questa ragione che vogliamo mettere tutti al corrente, per quanto lo spazio ci concede, su alcuni dei risultati dell'inchiesta che facemmo tempo fa fra i lettori della nostra rivista. Avevamo bisogno di sapere quale fosse la loro opinione su di essa, come migliorarla, cosa approfondire e come continuare il nostro lavoro tenendo presenti le risposte ricevute.

Ricevemmo molte lettere, precise, affettuose, incoraggianti. Sentimmo che « Ombre e Luci » rappresentava per tanti un punto di solidarietà, una spinta alla propria crescita personale e religiosa e una fonte utile di informazioni e di suggerimenti. Sentimmo che era uno stimolo a « darsi da fare » per aiutare più e meglio « le persone ferite », come scrisse una assistente sociale. Ciò derivava in gran parte dalle testimonianze e dalle esperienze presentate, dagli articoli di fondo, dalla rubrica dedicata alle lettere. « Pensavo che i nostri problemi fossero soltanto nostri », scrisse una mamma. E un'altra: « pensavo di essere la sola a soffrire ».

Avevamo domandato ai lettori di dirci se « Ombre e Luci » fosse stato loro utile e in quale occasione. Un papà rispose: « quando mi sono sentito un po' giù pensando al futuro del mio bambino, a come impostare la sua educazione e in qualche altra occasione. Leggendo « Ombre e Luci » ho constatato che non c'ero solo io come genitore ad avere simili difficoltà e ho capito che anch'io potevo migliorare il rapporto con il mio bambino e con me stesso ». Un altro papà: « in oc-

RADIOGRAFIA DI OMBRE E LUCI

casione di tristezza e depressione ma anche di gioia nel vedere il bene che viene fatto a « questi più piccoli ». Un'insegnante: « ho insegnato per tre mesi a dei ragazzi handicappati di una scuola media e la lettura di alcuni articoli mi ha aiutata a comprenderli meglio e a "insegnare" in modo giusto senza "costringerli", ma rispettando i loro tempi. Grazie ». Un'altra insegnante: « Ombre e Luci » mi è sempre di grande aiuto. Il racconto delle vicende vissute in prima linea dai genitori dei ragazzi handicappati, l'esempio datomi dal loro comportamento di un cristianesimo in atto, la conoscenza di persone che aiutano in ogni modo queste famiglie, mi incoraggiano ad accettare le mie pene... ». Una suora: « Ho avuto, e con me tutta la comunità, indicazioni utili per affrontare e indirizzare persone con diversi handicap psicofisici e le loro famiglie che si erano rivolte a noi per aiuto spirituale ».

L'aspetto informativo di « Ombre e Luci » era particolarmente incoraggiato e messo in rilievo da genitori, volontari e professionisti. Una signora ad esempio scrisse: « mi ha fatto conoscere l'iniziativa dei centri famiglia, perciò ora con altri genitori di handicappati si pensa di riuscire a formare un centro simile per i nostri ragazzi che sarà molto utile — indispensabile — quando resteranno soli ». Uno studente: « mi ha aiutato nell'approfondimento delle tematiche per il mio lavoro con handicappati e con assistenti di handicappati e per consigli e informazioni su centri e modi di vita in comunità ». Una casalinga: « Ho imparato tanti aspetti della vita che non conosco e forse non avrai mai conosciuto senza leggere e sapere ciò che voi dite ». Un'altra signora ringraziò per « le informazioni su handicap e di carattere educativo da trasmettere a conoscenti e amici e per le riflessioni per gruppi "Fede e Luce" (articoli da far leggere singolarmente e in gruppo) ».

RADIOGRAFIA DI OMBRE E LUCI

E dopo sei anni ci sembra giusto dirvi:

chi siamo

A Ombre e Luci collaborano molte persone: genitori di figli portatori di handicap, amici di ogni età, qualche professionista, educatore, sacerdoti, catechisti...

La rivista ha, come è ovvio, al centro del suo esistere, la persona con handicap, alla quale si dà la parola quando è possibile, o a nome della quale altri parlano.

Ci sono poi i membri della redazione e della segreteria, ognuno con il suo incarico preciso (che, a volte, non *è* poi così preciso).

In ordine alfabetico sono:

BERTOLINI Mariangela: genitore di persona handicappata; sposa e madre di tre figli; ex insegnante di lettere; fondatrice di Fede e Luce in Italia:

— è addetta alla ricerca e alla scelta degli articoli

— tiene i contatti con le persone che possono scrivere per Ombre e Luci

— risponde alle lettere e alle richieste che arrivano in redazione

— cura l'editoriale della rivista

— tiene in ordine la contabilità del giornale.

CECCARONI Laura: amica, di professione dietologa, fa parte dei collaboratori da pochi mesi:

— segue lo schedario

— batte a macchina lettere e indirizzi

— si occupa della diffusione.

COLANGIONE Marco: è un giovane, diplomato in grafica; è portatore di handicap motorio:

— è addetto alla battitura delle schede

— scrive indirizzi per i solleciti.

DI GIRARDI Cristina: è una giovane, con diploma magistrale e di stenodattilografia:

— cura gli abbonamenti e si occupa delle targhette della spedizione

— da qualche mese è impegnata ad « imboccare » i nominativi nel computer.

LIVI Natalia: è un'amica, diploma di assistente sociale, mamma di quattro figli:

— fa parte della redazione: cura soprattutto la recensione dei libri da presentare

— tiene in ordine e legge le riviste sull'handicap che riceviamo (circa trenta)

— corregge le bozze

— con Cristina è impegnata al computer.

SCHULTHES Nicole: è un'amica, diplomata in ergoterapia; fondatrice di Fede e Luce in Italia; madre di due figli:

— fa parte della redazione: visita scuole, centri, iniziative sull'handicap e, quando è il caso, le presenta sulla rivista

— risponde alle richieste (per telefono o per lettera) di carattere pedagogico o di informazione (scuole, centri, laboratori...)

— segue la spedizione del giornale (ma non ha la colpa del ritardo con cui arriva nelle vostre case!)

Fotografie di Stefano Leonardo

— segue da vicino la composizione di ogni numero (ricerca le fotografie, sceglie con Sergio i titoli, il colore...)

SCIASCIA Sergio: è un amico, sposato con due figli:

— collabora alla revisione degli articoli

— cura l'impaginato e tutta la messa in opera della rivista nelle varie tappe della stampa. È lui, in poche parole, che prende testi e foto e ne fa una rivista

— visita e presenta con Nicole i centri e le iniziative sull'handicap.

STEFANI Mirella: è una giovane amica, portatrice di handicap lieve:

— cura l'ordine e la pulizia della redazione

— prepara the, caffé per la pausa

— scrive a mano indirizzi, imbusta, affranca, timbra

— ritira la posta, risponde al telefono

— è addetta alle pubbliche relazioni con gli ospiti

— la sua presenza è di grande aiuto psicologico per tutti.

DOVE LAVORIAMO

La redazione di Ombre e Luci si trova in un piccolo appartamento di Via Bessarione 30 a Roma. Era l'appartamento del portiere anni addietro. Ci è stato dato gratuitamente dai condomini dello stabile (parenti stretti di Francesco Gammarelli, papà di una bambina gravemente handicappata).

La redazione è aperta tre volte alla settimana: MERCOLEDÌ - VENERDÌ - SABATO dalle 9.30 alle 12.30 - Tel. 06-636106.

Nell'appartamento ci sono due stanze: in una c'è l'ufficio di redazione con gli schedari, i libri, le riviste, i classificatori, la segreteria, la contabilità.

Nell'altra c'è il computer, le macchine da scrivere, l'archivio, la fotocopiatrice.

COME LAVORIAMO

Poi ci siamo noi, che lavoriamo, parliamo, discutiamo, prendiamo il caffé, rispondiamo al telefono, schediamo nomi, scriviamo lettere, indirizzi, cerchiamo informazioni, e poi riparliamo, lavoriamo, corriamo...

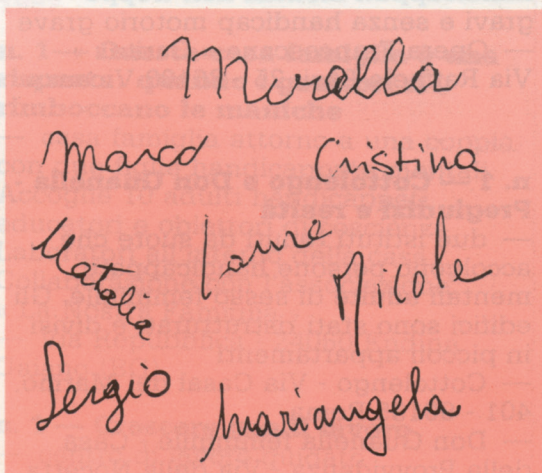
C'è un clima diverso dagli altri uffici: un po' perché fa freddo (siamo sempre alle prese con l'umido); un po' perché lavoriamo come degli amici e non come degli impiegati. Metà del nostro lavoro è racconto dei casi urgenti, difficili, per i quali cerchiamo insieme risposte che spesso non troviamo; è discussione su come trovare soluzioni che non ci sono; è « compassione » nel senso giusto, di soffrire con persone che ci chiedono aiuto.

Questa immersione nei casi difficili e sofferti ci fa dimenticare i nostri piccoli guai per cui è raro che si parli di noi e delle nostre preoccupazioni perché sono così piccole di fronte a quelle che bussano a Ombre e Luci.

Per questo forse l'atmosfera è sempre piuttosto serena fra noi, alimentata anche dalla presenza di Marco e Mirella che ci richiamano costantemente, senza dircelo, al perché del nostro impegno.

L'altra metà del nostro lavoro consiste nel far funzionare l'ufficio: abbiamo la coscienza di fare un lavoro serio e importante, ma, proprio per quella dimensione accennata prima, il lavoro d'ufficio ci sembra marginale: gli indirizzi un po' storti, perché scritti da Marco e Mirella; le schede un po' scarabocchiate; il computer che non funziona; la fotocopiatrice che fa cilecca; la classificazione delle informazioni un po' disordinata; la massa delle riviste da leggere che si accumulano; i pezzetti di carta gialla seminati sui tavoli (tavolini in stile raccogliticcio) con vari richiami di cose da fare che aspettano... i reclami dei numeri che non arrivano... ci sembrano cose così poco importanti di fronte alla mamma che chiama dalla Sicilia per dirci che ha ormai 78 anni e che con il suo figlio di 40 anni non ce la fa più... « Potete trovarmi un posto per lui, ho deciso di ricoverarlo... ».

Ci diciamo fra noi con un'occhiata che siamo lì sprattutto per lei e per tutte le altre persone che come lei possono ricevere da Ombre e Luci un po' d'aiuto, non fosse che quello di poter parlare a cuore aperto con una persona che può capire e, se non altro, ascoltare.

Mirella
Marco Cristina
Natalia Laura Nicole
Sergio Mariangela

A pag. 14, foto in basso. Da sinistra: Mariangela, Mirella, Marco, Natalia, Nicole, Laura.

RADIOGRAFIA DI OMBRE E LUCI

Case, iniziative, centri di accoglienza

Presentati dal 1983 al 1989

1983

n. 1 — Il chicco una casa per Fabio e Maria
— una casa famiglia per bambini handicappati senza famiglia
— Via Ancona, 1 - 00043 Ciampino

n. 2 — Per esempio a Vicenza
— un centro di formazione professionale dell'Opera francescana « Caritas » di Vicenza per handicappati mentali non troppo gravi e senza handicap motorio grave
— Opera Francescana « Caritas » - Via Raffaele Pasi, 25 - 36100 Vicenza

1984

n. 1 — Cottolengo e Don Guanella - Pregiudizi e realtà
— due istituti tenuti da suore che accolgono persone handicappate mentali adulte di sesso femminile. Gli edifici sono stati ristrutturati e divisi in piccoli appartamenti
— Cottolengo - Via Casal del Marmo, 401 - 00135 Roma
— Don Guanella femminile - Casa della Provvidenza - Via della Nocetta, 23 - 00164 Roma

n. 2 — Oltre la scienza, umanità e buon senso
— Il Salviatino - Via Lungo l'Africo, 240 - 50137 Firenze

n. 3 — Casa Jada
— una casa famiglia dell'OAMI (Opera Assistenza Malati Impediti) prevalentemente per adulti handicappati fisici
— Via Pomeria, 105 - 50017 Prato

n. 4 — Prima che sia tardi
— ambulatorio di riabilitazione con esami precoci su neonati e bambini con paralisi cerebrale
— Ambulatorio - Viale Berchet, 1 - 00152 Roma

1985

n. 1 — Ho scelto mio fratello
— una sorella suscita la creazione di un laboratorio e di una casa-famiglia per il suo fratello in collaborazione con l'ANFFAS
— attualmente chiuso

n. 1 — Crescere insieme
— una iniziativa di tempo libero

presso una parrocchia
— Parrocchia di Cristo Re - Viale Mazzini, 32 - 00195 Roma

n. 2 — Comunità e cooperativa « Il Girasole
— comunità alloggio e cooperativa di lavoro per persone handicappate. Parrocchia, Comune e amici lavorano insieme
— 35030 Tencarola e Salvezzano - Padova

n. 3 — La casa di Gino
— una colonia agricola dove vivono e lavorano insieme una cinquantina di adulti handicappati mentali. È tenuta da guanelliani
— 22100 Lora - Rione di Como

n. 3 — Cascina Nibai cooperativa fraternità: all'origine un papà
— una comunità agricola di coppie con i loro figli e con persone con handicap
— 20063 Cernusco su Naviglio (MI)

n. 3 — Villa Olmo: abitando insieme, 7 ragazze e una suora
esperienza di tipo famiglia di una suora del « Don Guanella ». Con lei giovani adulte in una villetta in vista di un reinserimento
— Via Appia Antica, 203 - 00178 Roma

n. 3 — Villa Pizzone - Il cancello aperto
— comunità di famiglie (circa 60 persone). 6 nuclei familiari, un gruppo di padri gesuiti, due anziani. Ognuno ha il suo appartamento e usufruisce di locali comuni. Accoglienza per persone con handicap o in difficoltà
— Villa Pizzone - Piazza Villa Pizzone, 3 - 20156 Milano

n. 4 — Qui integrazione non è una parola
— Istituto « Medaglia miracolosa » Viciomaggio
— Scuola materna e scuola elementare parificata di 203 bambini con gravi problemi. Ogni classe non ha più di 10 allievi. Tempo pieno. Centro di addestramento professionale per ragazzi con problemi. Riabilitazione. Accoglienza anche notturna per bambini con problemi e lontani dalla famiglia
— 52040 Viciomaggio (Arezzo)

1986

n. 1 — Vede sente e parla attraverso le mani
— istituto medico-psico-pedagogico per circa 25 bambini plurihandicappati (sordi, cieechi e con problemi di comportamento). L'Istituto è stato creato dalla Lega del Filo d'Oro
— La Nostra Casa - 60027 Osimo (AN)

n. 3 — Casa Sacra Famiglia
— istituto medico-psicopedagogico per giovani handicappate psichiche di età superiore a 14 anni. È gestito da suore del Don Guanella. Casa di riposo per donne anziane handicappate psichiche e normali non autosufficienti
— Casa Sacra Famiglia - 45025 Fratta Polesine (RO)

n. 4 — Vederli migliorare
— cooperativa di intervento e centro di consulenza, terapia e riabilitazione per bambini con lesioni cerebrali, danni genetici, ritardi mentali. Metodo Delacato.
— Via Felisatti, 62F - 30175 Mestre

1987

n. 1 — Questa casa famiglia è una risposta: quando i genitori si rimboccano le maniche
— casa famiglia attorno a una coppia con due figlie handicappate mentali. Accoglie 10 adulti handicappati, educatori e obiettori di coscienza. Laboratori all'interno della casa. Collaborazione con l'associazione « La Nostra Famiglia »
— Via Repubblica - 24060 Endine Gaiano (BG)

n. 1 — Crescere con il lavoro
centro di lavoro guidato dall'Associazione « Nostra Famiglia », esemplare per il livello scientifico e la

qualità umana. Per giovani adulti handicappati mentali.
— 33078 San Vito a Tagliamento (Pordenone)

n. 2 — Fame di normalità
— una storia di accoglienza per 110 ragazzi difficili che hanno prima di tutto bisogno di una famiglia normale. Gruppo di famiglie e un sacerdote

n. 4 — Il chicco - Casa famiglia dell'*Arches*
— accoglie quattro bambini con gravi handicap motori e psichici - senza famiglia. La nuova casa l'« Ulivo » aperta nel 1989 accoglie sei ragazzi (maschi e femmine) con handicap mentali
— Via Ancona, 1 - 00043 Ciampino

1988

n. 1 — Comunità terapeutica di Primavalle
— 15 pazienti (malati mentali), 12 operatori che lavorano in tre turni
— Via Sant'Igino Papa, 281 - 00168 Roma

n. 1 — Villa S. Giovanni di Dio
— istituto psichiatrico. 346 ospiti, 5 religiosi, 180 operatori. Malati mentali e handicappati mentali adulti e molti anziani, di sesso maschile
— Via Fatebenefratelli, 2 - 00045 Genzano (Roma)

n. 2 — Lavorando insieme
« pomeriggio chiamato laboratorio »
— iniziativa di un pomeriggio di tempo libero a forma di laboratorio per un gruppo di 12 persone, handicappati e amici
— Iniziativa Fede e Luce presso la Parrocchia SS Protomartiri - Via Innocenzo XI - 00165 Roma

n. 2 — A scuola per stare insieme
— un sabato mattina di lavori manuali fra persone con handicap e amiche
— iniziativa FEDE e LUCE presso Lia Antonioli - via Chopin, 13 - 20141 Milano

n. 3 — A braccia aperte
— un gruppo di giovani fa uscire dall'ospedale o istituto (oppure va a cercare in famiglia) dei bambini handicappati per passare il week-end insieme
— in Francia

n. 4 — Casa del Sole - Casa della Serenità
— scuola speciale, servizio scastico e riabilitativo per bambini cerebrolesi da 3 a 13 anni. Corso professionale da 13 a 16 anni. Numerose attività. Alto livello pedagogico. Piccola sezione per gravissimi
— 46010 San Silvestro di Curtatone (Mantova)

1989

n. 2 — Perceval
— un luogo per vivere e per imparare a vivere
— comunità di famiglie con i loro bambini e qualche bambino con handicap in ognuna. Scuola e attività di pedagogia Steiner. Numerose attività agricole artigianali e culturali
— in Svizzera

n. 3 — Cooperativa Spazio Aperto
— cooperativa di lavoro con settore agricolo, laboratorio e supporto per i disabili nella scuola. Cooperativa creata conla collaborazione dell'ANFAS
— sede operativa: Viale delle Rimembranze di Lambrate, 7 - 20134 Lambrate Milano

n. 4 — Le Case della Carità
— una straordinaria risposta alle difficoltà delle persone disabili e rifiutate e anche alla crisi della parrocchia. 32 case al centro delle comunità parrocchiali
— Congregazione delle Case della Carità - via S. Girolamo 24 - 42100 Reggio Emilia

Bambini autistici a scuola

Di Pascal Neau
Su Courier Picard - gen. '90

Alessandro, Guendalina e Magalì hanno sette anni e, come tutti i bambini di questa età, suscitano tenerezza.

Magalì, però, non sa fare le scale da sola; Alessandro non sopporta che una persona che non conosce entri nella sua sfera personale; Guendalina, quando riempie un bicchier d'acqua da una caraffa, « dimentica » di raddrizzare quest'ultima e così tutto il contenuto va sulla tovaglia...

Tutti e tre hanno grandi problemi di comunicazione con il mondo esterno; insieme a qualche migliaio di francesi, sono affetti dall'handicap detto « autismo ».

Questo handicap — che colpisce 15 persone su 10.000 e un maschio su tre femmine — è stato per lungo tempo considerato come un blocco psicologico fondato sul rapporto madre-figlio. Da qualche anno, si fanno strada nuove teorie in proposito: l'autismo, come il mongolismo, avrebbe un'origine non psicologica, ma neurologica. Un'alterazione dei cromosomi sarebbe forse alla base di questo mondo interiore che ognuno di questi bambini si costruisce per sfuggire la realtà. L'autismo non si guarisce.

Apertura delle scuole, settembre '89: Magalì, Guendalina, Alessandro, vanno a scuola, tre giorni alla settimana nel Collegio dei Piccoli Cantori dalla croce di legno a Glaignes. Questo è un collegio un po' diverso dagli altri: 108 bambini, dalla voce celebre nel mondo intero, seguono le elementari e le medie.

Una maestra specializzata e un'educatrice sono le insegnanti a tempo pieno dei tre bambini. Ci spiegano: « I bambini autistici non possono seguire la scolarità normale. Per ora diamo loro dei corsi che corrispondono all'asilo. L'obiettivo che ci proponiamo è insegnar loro ad adattarsi, a socializzare con gli altri bambini della scuola ».

Per loro c'è una piccola aula dove le due giovani insegnanti raccontano storie, fanno fare disegni e collages, organizzano giochi d'osservazione: « Ogni bambino ha un grado di autonomia diverso. Le loro acquisizioni sono molto eterogenee; per esempio, uno di loro manipola con molta destrezza i giochi elettronici, ma non va da solo in bagno ».

Ogni bambino ha un tavolo personale; qui l'insegnante gli affida un lavoro in funzione delle sue capacità e dei suoi centri di interesse.

I progressi più notevoli avvengono fuori della classe; durante la giornata, Alessandro, Guendalina, Magalì, stanno con gli altri bambini. « Giocano con loro in cortile durante la ricreazione, mangiano insieme alla presenza degli altri », spiega la maestra. « I bambini autistici si costruiscono dei punti di riferimento tutti loro, con riti a volte incomprensibili. Per loro, il semplice fatto di stare vicino ai bambini e al personale della scuola, implica una buona dose di frustrazioni. Queste sono molto importanti perché attraverso di esse, imparano che non si può far tutto e che non tutto è loro dovuto. Poco per volta, capiscono che non possono fare quello che vogliono con le cose degli altri; scoprono che ci sono dei limiti, delle regole da rispettare. Una volta passata la prima frustrazione, tutto poi va meglio ».

E così Magalì ha imparato a mangiare da sola, Guendalina non versa più tutta l'acqua della caraffa sulla tavola, Alessandro accetta poco per volta la presenza di un estraneo accanto a sé.

Questa esperienza di socializzazione è una delle prime in Francia.

Quando i bambini avranno raggiunto l'età adulta, avranno più facilità di evolversi in un ambiente sociale normale: « Vogliamo dar loro il massimo delle possibilità per vivere il meglio possibile nella società! » spiega ancora una delle due educatrici.

LIBRI

Jean Vanier - Un profeta del nostro tempo di Gilles Lavarrière Ed. Messaggero Padova

Questo libro rappresenta una sfida. Meglio, questo libro rappresenta una consolazione. È una sfida perché ci induce, con parole aperte e forti, al riconoscimento di tutte le nostre fragilità, di tutte le nostre limitazioni, di tutti i nostri egoismi, ed è una consolazione perché, proprio di questo riconoscimento, fa la condizione di un cammino di crescita, di fratellanza, di amore. Questo cammino Jean Vanier l'ha percorso insieme agli handicappati, insieme alle « persone ferite », come lui li chiama: egli ne ha imparato con loro e attraverso loro, tutte le particolarità, gli ostacoli, ed anche le dolcezze; questo cammino ha rappresentato per lui e per tanti che hanno lavorato con lui l'incontro con Gesù, il Dio nascosto nel cuore della povertà e della sofferenza umana. Il piccolo è rivelazione di Dio. Jean Vanier dice: « Nella sua povertà radicale, nella sua ferita evidente, si trova nascosto il mistero della presenza di Dio » (La communauté lieu du pardon et de la fête, pag. 47).

L'autore, un teologo laureato a Montreal e attualmente insegnante nella scuola Saint-Sacrament di Torrebonne, ha vissuto per vari mesi presso l'Arca di Haiti e ha lavorato a lungo vicino a Jean Vanier coinvolto nella sua causa a favore degli handicappati e immerso nello spirito che l'anima.

In questo libro egli ripercorre, tappa dopo tappa, la vita e l'opera di Jean Vanier approfondendone i punti salienti e l'originalità del pensiero con estrema precisione ed estrema chiarezza.

Quando ho letto questo libro non conoscevo Jean Vanier che di fama e pensavo, come essenzialmente è vero, che egli si rivolgesse, con la parola e con l'azione soltanto ai più derelitti e alle persone che con lui ne prendevano cura. Ora so che questa è soltanto una parte della verità, perché egli si rivolge a tutti quando ripete che le persone portatrici di handicap ci inducono al riconoscimento delle debolezze e delle ferite che ognuno di noi porta dentro di sé. « Perché » come egli osserva « siamo tutti feriti, feriti dalla malattia, dall'handicap o dalla morte di una persona cara, feriti dal passato e dalla non-accettazione di noi stessi, feriti dai soprusi nel lavoro e soprattutto nella vita relazionale; feriti dagli odii e dalle paure, dai rifiuti di perdono, dalle emarginazioni, dai blocchi tra persone e gruppi, feriti dalle nostre infedeltà, dai nostri peccati » (Homme et femme il les fit, pag. 195).

Davanti a questa presa di coscienza ognuno prova il desiderio di una liberazione, di una guida. Questo avviene nelle comunità dell'Arca e può avvenire anche altrove: i più piccoli, i più derelitti, i più feriti ci possono insegnare a camminare nella semplicità e nell'amore, nell'umiltà e nella pazienza, e ci prendono per mano per condurci, insieme a loro, verso il Liberatore, il Dio nascosto.

L'opera di Jean Vanier iniziò con queste premesse. Egli accolse presso di sé due handicappati mentali, Raffaele e Filippo. Poco dopo veniva nominato direttore di Val Fleuri, una casa per uomini portatori di handicap. « Sotto molti aspetti » egli racconta « ero ignorante. Avevo molto da imparare tanto riguardo alle persone handicappate quanto riguardo alla vita comunitaria ». (Vivre une alliance dans les foyers de l'Arche, pag. 5). Accettò di mettersi alla scuola dei poveri e più volte, in seguito, espresse tutta la sua riconoscenza per questi piccoli che per lui

LIBRI

erano stati dei maestri.

E aggiungeva: « Compassione, una parola piena di significato: dividere la stessa passione, la stessa sofferenza, la stessa agonia, è accogliere nel mio cuore la miseria del tuo cuore, fratello mio ». (Ton silence m'appelle, pag. 46).

Ben presto la comunità si ampliò e si moltiplicò.

Nel 1971 iniziò un movimento che dalle esperienze dell'ARCA aveva tratto impulso e ricchezza spirituale, il movimento di « Fede e Luce ». Di esso fanno parte le persone handicappate, le loro famiglie e gli amici per momenti di scambio, di celebrazioni e di preghiera.

Nel 1972 fu fondata la Federazione Internazionale dell'Arca con fondazioni anche in Africa, in India e Haiti. Le comunità dell'Arca oggi sono costituite da uomini e da donne ferite nel loro corpo e nella loro psiche, da assistenti che hanno scelto di vivere con loro, da professionisti che condividono gli scopi dell'opera pur senza vivere in comunità e dai membri del

consiglio di amministrazione che sostengono la causa del movimento.

In più i genitori degli handicappati, gli amici, i vicini e gli abitanti del villaggio o del quartiere vi trovano anch'essi un posto privilegiato. Essi testimoniano la possibilità di una vita comunitaria basata sull'amore, nella gioia e nella pace, e l'attualità della predicazione delle beatitudini.

Jean Vanier chiede agli assistenti dell'Arca « di avere questa convinzione profonda, che essi riceveranno molto più dai poveri di quanto potranno portare loro » (Vivre une alliance dans les foyers de l'Arche, pag. 56). « Vivere insieme a chi è ferito significa entrare in relazione reciproca e vivere l'interdipendenza con lui », aggiunge l'autore.

Dicevo all'inizio che questo libro portava una sfida e una consolazione. Mi viene ora naturale aggiungere che da esso possiamo trarre speranza, fiducia e impegno ad agire.

Natalia Livi

Segnalateci Articoli, Libri, Film

Se vi capita di leggere o vedere articoli libri film che meritano di esser conosciuti o diffusi, segnalateceli. Renderete un servizio alle persone interessate ai problemi dell'handicap.

LIBRI

Corso per corrispondenza per genitori di bambini Down

Questo opuscolo (32 pagine) è il primo di dieci. È l'introduzione del corso e si svolge ai genitori che hanno un figlio Down (da 0 a i 6/7 anni).

Ecco i titoli dei nove capitoli, uno per ogni opuscolo.

1. *Sviluppo motorio - Imparare a comunicare.*
2. *Sviluppo dei movimenti fini - Conoscere se stessi e capire l'ambiente.*
3. *La vita di ogni giorno - Sviluppo cognitivo.*
4. *Chi insegna in pratica al vostro bambino - Tutti possono essere di aiuto.*
5. *Il concetto che il bambino ha di se stesso - Un ambiente adatto e dei limiti precisi.*
6. *Lo sviluppo sociale - Quando si comincia ad imparare.*
7. *Verso l'indipendenza - I sentimenti del vostro bambino.*
8. *La sicurezza in casa e fuori casa - La salute del bambino.*
9. *Il vostro bambino come membro della società - Il vostro bambino e la scuola.*

Abbiamo letto questa introduzione con interesse e simpatia. Il tono è caloroso e semplice, la presentazione chiara e piacevole, ma è soprattutto il contenuto che ci spiega a suggerirlo e a raccomandarlo.

Questo corso è stato ideato dall'autore perché « i genitori costituiscono la riserva educativa più importante che hanno i bambini (principio n. 1) »; perché « i bambini hanno la più grande possibilità di apprendimento durante gli anni che precedono la scuola elementare (principio n. 5) » e perché « i genitori vogliono imparare a sfruttare nel miglior modo possibile il tempo che spendono con il loro bambino » (principio n. 6)... »

La simpatia e comprensione per i genitori da parte dell'autore è molto evidente. Fra l'altro, riconosce loro « il diritto di essere arrabbiati », il diritto di « porre dei limiti », e quello di « non essere sempre entusiasti ». Tutti i suoi consigli sono pieni di buon senso, espressi con pacatezza. Anche l'elenco dei bisogni del bambino è completo, senza parole complicate o inutili.

Segue poi una spiegazione semplice e scientifica insieme, su che cos'è la sindrome Down e su alcuni problemi medici relativi alla stessa. Alla fine il genitore è invitato a scrivere degli appunti, a compilare e spedire un questionario.

La qualità di questa introduzione al corso vero e proprio fa pensare bene dei capitoli che seguiranno e che, ci auguriamo, saranno seguiti da qualche genitore: infatti, più ancora che per gli altri bambini, « per il bambino Down il comportamento della sua famiglia nei suoi riguardi, influenzerà decisamente il suo comportamento ».

* Per i genitori il Corso è *gratuito*: possono dare un contributo libero.

L'iscrizione al Corso può essere fatta in qualsiasi periodo dell'anno.

Scrivere al *Servizio di Consulenza Pedagogica* - Via Druso 7 - 38100 Trento, specificando il nome e l'età del bambino o della bambina.

Tel. (0461) 23.95.95

Il Direttore del Corso
dr. Salvatore Lagati

Gli altri corsi per corrispondenza del Servizio di Consulenza di Trento:

- *Corso per corrispondenza per genitori di bambini audiolesi*
- *Corso per corrispondenza per genitori di bambini videolesi*
- *Corso per corrispondenza per genitori di bambini sordociechi*

Lucia Bertolini nuova responsabile
P. Giuseppe Serighelli nuovo assistente

Incontro comunità F.L. d'Italia

Dal 7 al 10 dicembre 1989 si è tenuto l'incontro nazionale delle comunità Fede e Luce d'Italia. Durante l'incontro è avvenuta l'elezione del nuovo responsabile nazionale; la scelta è andata a Lucia Bertolini, sposa e mamma di cinque figli, da tempo impegnata nel movimento. A lei e al nuovo assistente nazionale, P. Giuseppe Serighelli, un augurio di cuore.

All'incontro era stato invitato il vice coordinatore internazionale, Marcin Przeciszewski, polacco. Riportiamo un estratto del suo resoconto sulla visita in Italia, dove parla dell'impressione ricevuta da Fede e Luce:

« Ho avuto l'impressione che FL in Italia rappresenta uno dei migliori modelli nel mondo: nelle comunità ci sono moltissimi giovani; allo stesso tempo molti genitori hanno trovato nelle comunità il loro posto. La maggior parte delle persone che ho incontrato e con le quali ho parlato, mi sembra impegnata a FL in modo molto profondo; molti di loro si chiedono come poter vivere la loro vocazione di FL nella vita quotidiana, privata e professionale.

Una caratteristica che ho notato è la buona animazione, nel vero spirito di Fede e Luce. Gli italiani hanno un'immaginazione molto ricca, ma ogni dettaglio è adatto alle persone con handicap.

Durante una sera, in una veglia c'era un mimo che doveva introdurre la preghiera. È stato, per me, ottimo: un giovane cerca il suo posto nella vita che gli sembra assurda e scopre pian piano la verità dell'amore. Tutto era molto semplice e accessibile alle persone con handicap e nello stesso tempo a un alto livello di arte drammatica. Gli Italiani hanno dei doni tipici quali la facilità dei contatti, una grande apertura, un senso forte dell'umorismo e prima di ogni cosa, molta gioia naturale. Questa gioia traspare dalle loro comunità.

Dal gruppo « Camminiamo Insieme » di Marzocca

« Quel pane fino fino... »

Il cammino di una comunità è fatto di tanti piccoli passi quotidiani; così piccoli, a volte, che quasi non ci accorgiamo della strada che stiamo facendo finché non raggiungiamo cose più grandi di noi, di fronte alle quali possiamo solo meravigliarci e dire grazie al Signore.

Noi di « Camminiamo insieme » abbiamo vissuto uno di questi momenti speciali il 24 settembre scorso: in quella domenica, Paolo e Gianfranco — due fratelli adulti della nostra comunità — erano in mezzo ai ragazzi della parrocchia di Marzocca, felicissimi di ricevere il sacramento della Cresima. Nello stesso giorno, Lucia, una bimba che tutti amiamo molto, ha ricevuto la prima Comunione. P. Danilo mi aveva chiesto di seguirla un pochino nei giorni precedenti e di esserle vicina anche durante la cerimonia.

Grazie a Lucia, ho scoperto ancora una volta la profonda bellezza dei sacramenti, forse nella loro più intima essenza: la bellezza di « chiedere scusa a Gesù » per come siamo, di attendere con trepida gioia quel « pane fino fino che è Gesù ».

Qualcuno crede ancora che alcune persone non possono ricevere i sacramenti perché non sono in grado di « capirli ». Io mi chiedo se ci sia da capire molto più di quello che ha capito Lucia o

se non si tratti, piuttosto, di « vivere » i sacramenti.

Lucia ha vissuto con tutta se stessa la gioia del perdono e della Comunione. E Paolo e Gianfranco parlano ancora spesso della loro Cresima: come potranno non essere nel mondo testimoni di Cristo coloro ai quali sono state rivelate grandi cose?

Stefania

In una comunità Arche dell'Honduras

Quanto poco basta!

Chiara Frassineti, responsabile della Comunità di S. Silvia a Roma, è stata tre mesi in una casa Arche in Honduras. Ci racconta la sua esperienza.

Fotografie di Chiara F.

L'Honduras è uno dei paesi dell'America centrale, situata tra il Nicaragua, il Salvador e il Guatemala.

Tredici anni orsono, è cominciata anche qui l'avventura dell'Arche.

Oggi sono tre i foyers in Honduras, due nella periferia della capitale, Tegucigalpa, ed uno nel sud del paese, a Cheluteca. Qui nella casa di S. José ho vissuto da agosto a novembre dello scorso anno.

La comunità è molto giovane e non è ancora ben strutturata come le case della capitale. Quattro anni fa, il Vescovo di Cheluteca segnalò la difficile situazione di Sulema, una ragazza molto disturbata nella mente, che aveva allora tredici anni. In seguito alla morte della mamma, l'unica che si occupava di lei, Sulema cominciò a vivere per la strada, schernita ed oltraggiata da alcuni vicini, sia per il suo aspetto un po' goffo, sia per i suoi

modi un po' aggressivi di relazionarsi, che spesso intimorivano, finché venne internata in un ospedale psichiatrico della capitale.

Pilar, una giovane, accolse l'invito del vescovo; venne cercata una casa, in un quartiere vicino a quello dove aveva vissuto Sulema; una casa semplice, come tutte le altre, con le mura di fango e rami, il tetto a tegole.

Pilar è stata affiancata per due anni da Melba, una ragazza honduregna; accolsero Sulema, Mela e due fratelli, Felipe e Santos.

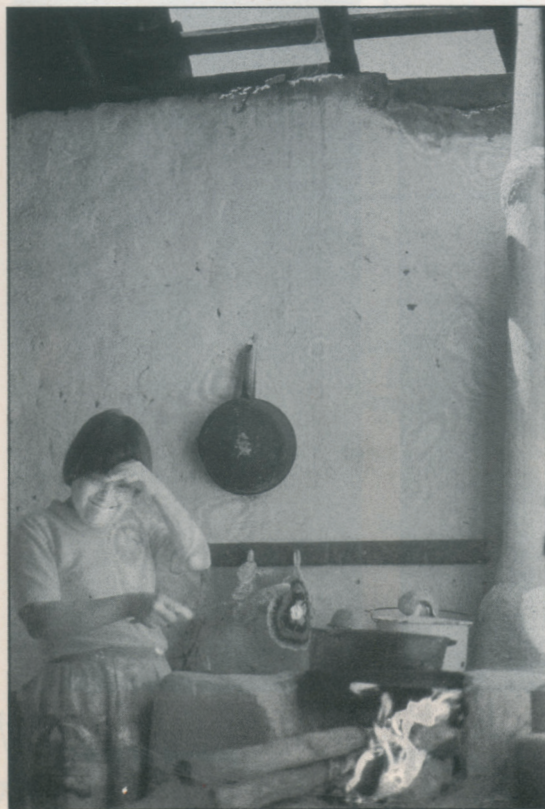
Questi, durante la mia permanenza erano assenti, essendo ospitati in due altre comunità.

Una signora, che vive con la sua famiglia a pochi isolati dalla casa, veniva tutti i giorni a condividere la nostra giornata; con grande disponibilità, voleva bene a ciascuno come fosse un figlio; tutti la chiamavano mamita Andrea. C'è poi Chema, un ragazzo di una trentina d'anni, i cui genitori sono parecchio anziani, che viveva parte della giornata vagabondando ed elemosinando. È molto esile, avanza incerto con l'aiuto di un bastone e i bambini si divertono a fargli perdere l'equilibrio. Da un anno Chema raggiunge la comunità ogni mattina, trattenendosi fin dopo il pranzo, rendendosi utile nel taglio della legna.

La vita della casa S. José è molto semplice. Al mattino presto, mi ritrovavo con Pilar e Melba nella cappellina per un momento di adorazione; poi una di noi svegliava le ragazze e le aiutava a prepararsi, un'altra preparava la colazione, un'altra riordinava la casa.

A colazione avevamo sempre qualche ospite di passaggio (così come a pranzo) e condividevamo con lui quello che c'era. Spesso era nostra ospite Lupita, con uno dei suoi quattro bambini. La famiglia di Lupita è la famiglia più vicina alla casa e fin dall'inizio è stata vicina, solidale e disponibile. Le sue bambine giocano volentieri con Mela o Sulema; se manca qualcosa in cucina, basta dare una voce, e se qualcuno di noi andava al mercato, era l'occasione per ricambiare il favore.

Durante il giorno ognuno ha il suo lavoro nella casa. Mela lavora in cucina con mamita Andrea e aiuta a preparare prenzo e le tortil-

las per la cena. Chema taglia la legna che serve per cucinare; Sulema si occupa di trasportare i pezzi di legna da fuori in cucina. Gli altri hanno lavori che variano a seconda delle esigenze: un giorno c'è il tetto da riparare per evitare che la cucina si allaghi quando piove. Un giorno si ricavano cuscini da un vecchio materasso di gomma piuma; un giorno si imbianca una parete, un altro si ricompone una parete che per il caldo e il secco si è tutta scrostata. Ovviamente non manca mai la roba da lavare, raccomodare, la spesa da fare in città e resta sempre poi il tempo per stare con la gente. Qui, vicini alla campagna, la gente vive prevalentemente fuori dalle case; per le strade sono rare le macchine; la strada non è asfaltata. In casa poi, di solito piccola e buia, non c'è un gran che da fare. Una sedia, due amache, un tavolinetto in un angolo, una cassa dove tenere i vestiti di tutta la famiglia; questo è in media lo scarno arredamento (c'è qualcuno che ha di più, ma parecchi non hanno nemmeno questo).

Così le donne si incontrano fuori, magari andando al mulino: parlano tra loro del prezzo del mais che è salito alle stelle; del precario lavoro dei mariti o dei figli. Il sud è la regione più povera del paese, in parte per le instabili condizioni del clima subtropicale che alterna piogge diluviali a siccità estreme; in parte perché la terra è in mano di pochi latifondisti.

Il pomeriggio è il momento delle visite. Diverse persone venivano a trovarci per sapere come stavamo, per aiutarci in quello che potevano, per condividere qualche momento della vita della comunità.

Spesso eravamo noi ad andare in visita. Il martedì, ad esempio, si andava con Sulema da Clorinda e Luis: hanno sei figli, di cui tre handicappati. Ricordo la prima volta — era il secondo giorno che mi trovavo a Cheluteca — in cui entrai nella loro casa.

Mi sentivo a disagio, ingombrante, mi sentivo « gringa » (termine popolare per indicare uno straniero); straniero per loro è sinonimo

di opulenza. Un odore pesante impregnava l'aria: in una delle due amache, avvolta in poveri panni, c'era Sandrita, una piccola bimba di 15 anni; il suo sguardo in cerca di qualcosa, si muoveva lento per scorgere i nuovi ospiti. Letizia correva per la casa passando dalla stanza alla cucina e facendo poi il giro dall'esterno per poi ritornare, una risatina e via di nuovo; Naum anche lui come la sorella correva senza requie, rifiutando ogni tipo di indumento, in cerca convulsa di una manciata di pasta di mais o di capelli di Letizia. Alexi e Luisito giocavano con trottole di legno e Antonia, la maggiore, al lavatoio era intenta a lavare, con un minuscolo pezzo di sapone, un monte di panni in un'acqua riempita di terra e altro da Naum. Luis era fuori per il lavoro.

Clorinda ci accolse con un grande sorriso cordiale. Le ho sempre visto questo sorriso, anche quando, al momento della mia partenza, era molto malata. Ci invitò a sederci sull'amaca libera, riesumò una sedia, che, appoggiata ad una parete, poteva andare. Tutto quello che c'era nella sua casa era a nostra disposizione. Scomparve in cucina e riapparve con due piatti con tortillas calde e fagioli. I piatti eano solo per noi ospiti. Mi sentivo veramente di troppo; avevo visto che in cucina esisteva una sola pentola con dentro un po' di fagioli.

I poveri mancano spesso dall'essenziale ma sono

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

pronti altrettanto spesso a condividere quello che hanno. Dovevo imparare a saper ricevere. In quei pochi mesi mi son dovuta confrontare con quelli che sono i bisogni fondamentali dell'uomo, con l'essenzialità.

Come sono poche le cose che bastano ad una donna, ad un uomo, ad un bambino per vivere ed essere sereni.

Come pensare allo spreco, al consumismo, al benessere, all'individualismo del nostro NORD che da troppo tempo vive nella sola ricerca del dominio. Come non riconoscere che il mondo è crudelmente e pericolosamente lacerato da divisioni. Credo che ogni essere umano è prediletto da Dio, che ogni essere umano ha la stessa dignità di fronte a Lui. Allora credo che dobbiamo uscire dal mondo dell'indifferenza e lasciarci interrogare profondamente dal mistero delle beatitudini.

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Grazie ai lettori che inviano quote di abbonamento maggiori: ci permettono di mandare Ombre e Luci a persone che hanno difficoltà a pagare la quota.
Grazie alle persone che rinnovano l'abbonamento alla scadenza risparmiandoci la spesa e il lavoro per i solleciti.

Nell'anno 1989 più di ottocento persone hanno ricevuto Ombre e Luci gratis. Ricordiamo che questa diffusione promozionale dura un anno, per dar modo di conoscere bene la rivista prima di abbonarsi.

Per chi non ha rinnovato l'abbonamento 1990 - (ordinario L. 15.000 - sostenitore L. 30.000)
Intestare a :
Associazione Fede e Luce - Via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
C.C.P. n. 55090005

Ecco, faccio
una cosa nuova:
proprio ora
germoglia,
non ve ne
accorgete?

ISAIA